



El viatge de l'endometriosi: dones a la cerca de respostes

Els últims anys ha tingut lloc una creixent visibilització dels processos menstruals en diferents contextos geogràfics. Això és, en gran part, el resultat de l'acció política de diversos sectors i moviments socials: des de les contracultures artístiques fins a les polítiques sobre els productes menstruals –vegeu, per exemple, la mesura de l'eliminació de l'IVA sobre aquests productes a Mèxic o la seva distribució gratuïta a Escòcia–, passant per les recents campanyes de sensibilització i debats polítics sobre la (no) normalització del dolor menstrual.

Aquest ha estat un fet d'especial rellevància donada la llarga història de normalització dels malfestars menstruals a les societats occidentals. Per

aquesta raó, més recentment, diferents sectors de la població estan visibilitzant el lloc que ocupa el dolor menstrual incapacitant en la vida quotidiana de qui el pateix. En particular, en el cas d'Espanya, amb ressonància internacional, ha tingut un especial interès la reforma de la Llei Orgànica 2/2010 de salut sexual i reproductiva i d'interrupció voluntària de l'embaràs, que incorpora la possibilitat de baixa laboral per menstruacions incapacitants secundàries associades, entre altres condicions, a l'endometriosi.

En aquest context, en el present article pretenc fer llum als recorreguts i trajectòries de salut de les dones que han estat diagnosticades d'endometriosi o bé de les quals n'existeix una sospita diagnòsti-

Direcció publicació:

Beatriz San Román,
Irene Salvo i Silvina Monteros

Continguts d'aquest número:

Vanessa Mantilla Salazar

Imatges:

Javier Molina

Coordinació:

Victòria Badia

Traducció:

Victòria Badia

Notícies i Agenda:

Eva Vázquez i Ana Cerezuela

Subscripció i contacte:

gr.afin@uab.cat

ISSN: 2013-2956



AFIN
Grup de Recerca

UAB

Universitat Autònoma de Barcelona

ca. Em baso en els resultats preliminars de la meva tesi doctoral en curs titulada "El malestar del cuerpo menstrual. Un anàlisi sociocultural de la endometriosis en el contexto de Barcelona", que estic desenvolupant com a membre del Grup d'Investigació AFIN de la Universitat Autònoma de Barcelona.

Aquest estudi es fonamenta en una metodologia qualitativa, on s'utilitza l'entrevista i l'observació antropològica com a forma d'accedir a les experiències de les dones. D'aquesta manera, he realitzat entrevistes a 39 dones, entre els 22 i els 58 anys, de distintes classes socials i diverses procedències geogràfiques. Així mateix, he realitzat 180 hores d'observació participant en una consulta específica d'un hospital públic de la ciutat de Barcelona que compte amb una unitat especialitzada per al tractament de la endometriosis.

Partint del coneixement que sorgeix d'aquesta investigació, i a partir de l'anàlisi del context sociocultural i polític més ampli en el qual es debat aquest tema, em proposo de contribuir a la presa de consciència i la generació d'un nou coneixement sobre aquesta condició ginecològica que afecta milions de persones arreu del món.

Què és l'endometriosis?

L'endometriosis és una malaltia crònica que es caracteritza per l'existència de teixit endometrial (el mateix que recobreix l'úter i que cada mes es desprèn donant lloc al que es coneix com a menstruació) fora de l'úter (ovarís, intestins, recte o, fins i tot, pulmons). Aquest teixit, a més, respon a les funcions hormonals del cicle menstrual, per la qual cosa una bona part dels mals es manifesten durant la menstruació.

Segons l'OMS, l'endometriosis afecta aproximadament el 10 % (190 milions) de les dones i nenes en edat reproductiva de tot el món. Entre els símptomes més comuns trobem el dolor pelvià menstrual, el sagnat menstrual abundant, dolor en les relacions sexuals amb penetració, irregularitats digestives o urinàries i la fatiga crònica, tot i que també pot resultar asimptomàtica. D'altra banda, se li atribueix una relació causal amb la infertilitat, ja que s'estima que entre el 30 % i el 50 % de les dones amb endometriosis pateixen problemes reproductius.

Actualment, no existeix un tractament específic per a aquesta malaltia, la qual cosa se suma al fet que moltes de les proves d'imatge no detecten tots els



focus d'endometriosis, circumstància que sol generar una gran incertesa i algunes repercussions en aquelles qui la pateixen. En concret, l'impacte d'aquesta condició sobre la vida quotidiana es pot observar en diverses esferes:

- *L'esfera laboral*: disminució en el temps productiu, així com la impossibilitat, en molts contextos, de disposar de drets per a una baixa laboral.
- *L'esfera educativa*: absència escolar i interrupció de vides acadèmiques.
- *L'esfera sexoafectiva*: impossibilitat de gaudir de les relacions sexuals amb penetració, trencament de les relacions de parella.



- *L'esfera reproductiva*: infertilitat i processos de reproducció assistida.
- *L'esfera psicològica*: ansietat, estrès, i la depressió associada, a més d'una afectació en l'autopercepció.
- *L'esfera social*: reducció de la vida social.
- *L'esfera econòmica*: despeses en recursos que poden ser conseqüència de buscar un tractament adient, així com la recurrència a la sanitat privada a la recerca d'una resposta mèdica eficaç.

Així mateix, s'observa que les dones que la pateixen es troben moltes barreres i limitacions a l'hora de cercar ajuda professional. Això marca de manera decisiva els recorreguts en busca d'un abordatge mèdic, el que es coneix dins de l'antropologia social i cultural com a itineraris terapèutics.

En definitiva, la suma de tots aquests efectes dona lloc, actualment, a considerar l'endometriosis com una malaltia emergent, és a dir, una malaltia cada cop més present en l'opinió pública, en els debats polítics o en les directrius de protocols de salut pública, la qual cosa implica la necessitat de produir coneixement sobre aquest tòpic específic.

Cap a una immersió antropològica dels itineraris terapèutics de l'endometriosis

Per realitzar aquesta exploració antropològica es varen tenir en compte dos punts de partida: d'una banda, els itineraris terapèutics; de l'altra, els itineraris mensuals.

En relació amb el primer punt, el concepte d'*itinerari terapèutic* entès com la travessia recorreguda per solucionar els problemes de salut implica processos d'elecció que es diferenciarien d'un individu a un altre, i d'una societat a una altra, en funció de circumstàncies, recursos disponibles o representacions socials. A més, cal ressaltar que la diversitat en els itineraris terapèutics resultaria de diferències de classe social, gènere i raça, per la qual cosa aquests van més enllà del vincle metge-pacient, plantejant, així, l'existència de diferents interaccions entre subjectes/comunitat-sistemes de salut.

Pel que fa al segon punt, es construeixen els *itineraris mensuals*, partint de la idea de Mari Luz Esteban sobre els *itineraris corporals* com a processos vitals individuals, però que ens remetent sempre a un col·lectiu i que es donen dins d'unes estructures socials concretes. Per tant, el

cos és considerat un nus de l'estructura i l'acció en diferents interseccions econòmiques, polítiques o sexuals. Per a això, s'ubiquen els itineraris del cos menstrual o, com aquí els anomenarem, itineraris menstruals, partint de la idea que són processos individuals-col·lectius dins d'una estructura social concreta on s'entrecreuen diversos factors.

Partint d'aquestes idees, l'anàlisi que realitzo es focalitza en l'abordatge de les experiències entorn del cos menstrual amb malestars incapacitants. D'aquesta manera, amb les descobertes que presentaré a continuació, mostraré els malestars menstruals com a irrupcions biogràfiques. Aquestes, en paraules de Michael Bury, interrompen les experiències de manera sobtada, i condueixen a un procés fonamental de resignificació biogràfica, d'autopercepció, i de reconeixement dels propis malestars, cosa que, consegüentment, porta a examinar els plans i les expectatives de les persones afectades. Així, les persones mobilitzen múltiples estratègies per accedir al recolzament mèdic i social, i als recursos necessaris per afrontar el seu malestar.

Com a part de la investigació i amb

el propòsit de (re)construir la trajectòria vital de les participants, els vaig demanar que em fessin un relat dels seus recorreguts, des de la menarquia fins a l'actualitat, amb l'objectiu d'analitzar com es van anar configurant els seus itineraris terapèutics i examinar els diversos punts de disrupció en el seu recorregut menstrual. Així, aquestes disrupcions biogràfiques, tenint en compte que moltes d'elles provoquen limitacions físiques quotidianes, es presenten com un punt d'inflexió en la decisió de buscar ajuda professional. A més, com veurem a continuació, aquests itineraris estan influïts per tota una sèrie de limitacions estructurals i discursives dins de l'àmbit sanitari i social.

Convivre amb els malestars menstruals: de la irrupció a la incapacitat

Els resultats d'aquest estudi, fins ara, mostren una realitat que comença amb la vivència del que es percep com un malestar corporal on trobem dolor i/o sagnat. Pel que fa al dolor, per a la gran majoria de les participants, la seva irrupció incapacitant emergeix com un punt d'inflexió en les seves narratives, revelant el gran protagonisme que té en diverses esferes





de les seves experiències vitals, tal com es pot apreciar en els següents fragments:

“Yo tenía el recuerdo de mis reglas anteriores de que no me dolía o me tomaba un Aleve o un Gelocatil por aquello de la molestia en los riñones y demás. Pero después empezaron a dolerme, a tener dolores extraños en plan me dolía mucho una pierna. Al mes siguiente me dolía mucho la otra y fueron como evolucionando los dolores ¿sabes? En plan hasta que no podía salir de la cama”. (Naomi, 40 anys).

“Las relaciones sexuales son una m*. Porque claro, tenía toda la endometriosis en la vagina. Tenía mucho dolor. Evidentemente te cambia el humor porque estás cabreado, porque vives con dolor toda tu vida”. (Marina, 31 anys).

En relació al sagnat, un esdeveniment corporal que té gran rellevància segons aquestes narratives és el flux de sang menstrual abundant. Aquest sagnat, malgrat no es percep com un fet disruptiu, per a una bona part de les participants ocupa un espai important en les experiències vitals, alhora que es presenta com un fet limitant. Això dona lloc a un sentiment

de frustració i a la necessitat de bregar amb la sang menstrual, como es mostra a continuació:

“Bueno, pues ha sido bastante frustrante, porque que es que un sangrado tantas veces al mes y un sangrado tan abundante y doloroso. Imagínate que uno no puede tener una vida normal porque cuando tu menos lo esperas, pues ya viene... Tu ciclo menstrual es una vez al mes. Y cuando tú tienes el ciclo menstrual seis y ocho veces al mes, pues es una frustración total”. (Jennifer, 44 anys).

“Ya desde el principio, yo nunca me he podido poner un tãmpax sin dolor. Entonces esto ya era una cosa que... Mi tía decía: ‘Esta niña, porque no se puede poner un tampón’. Siempre con la compresa cada dos por tres cambiándome de compresa porque tenía mucha cantidad”. (Nerea, 31 anys).

Per una altra part, els resultats analitzats indiquen que les dones que pateixen aquests malestars s’enfronten a nombroses barreres i limitacions per tal de portar a terme les tasques quotidianes, que donen lloc a experiències directament incapacitants.

"Claro, cada vez que me pasaba yo tenía que cogermé baja, porque yo no podía moverme. Durante 3 o 4 días era imposible levantarme de la cama, imposible comer. Era horrible. Y siempre estaba de baja, cada dos o tres meses estaba de baja una semana o diez días". (Mari, 30 anys).

"O sea, no puede ser que yo no pudiera salir un fin de semana o tantos días de mi casa. O sea, eso no puede, no te puede dejar inválida la regla ¿sabes?" (Naomi, 40 anys).

Aquests punts d'inflexió es mostren com a caselles de sortida en la recerca d'atenció mèdica per solucionar els problemes de salut, motiu pel qual, en diversos casos, es van presentar com el punt de partida dels itineraris terapèutics.

El valor d'allò (in)visible i els (no)diagnòstics

Diverses participants destaquen l'impacte que ha tingut sobre les seves vides el fet que l'endometriosis no es diagnosticés aviat mitjançant proves d'imatge, especialment, a través d'ecografies. Tot apunta a la idea analitzada des de les ciències socials segons la qual el món oc-

cidental posmodern es caracteritza per privilegiar allò visual. En aquest sentit, són diversos els estudis antropològics que han analitzat el paper de les proves d'imatge, en concret, de les ecografies, en els processos de gestació. En aquestes anàlisis, les proves d'imatge es conceben com a aparells culturals que formen part dels dispositius i les construccions socio-culturals entorn del cos reproductiu de les dones.

Quant a la temàtica que presento en aquest text, veiem que preval la idea que "allò que no es veu, no existeix". Això ha comportat la falta de detecció oportuna, les derivacions a diversos especialistes, o bé la invisibilització del problema, que ha suposat per a moltes persones descartar una indagació en major profunditat i, en conseqüència, sostenir un estat de malestar i incertesa que s'allarga en el temps sense comptar amb un abordatge mèdic específic.

"Y claro, al final no me abrían porque me hacían un TAC y en el TAC no se veía nada. Y no sé cuántos TACs tengo ya que tengo los ovarios más crispados, de TACs, que no veas". (Mari, 30 anys).



“Entonces, claro, a ti lo que te dicen es: no tienes nada. (...) Y no hay como costumbre derivarte a otros expertos. Es como ‘bueno, tú eres mi paciente, tú te quedas conmigo, yo no sé verlo, por lo tanto, vas a casa que no tienes nada porque yo no lo veo’. Entonces a mí me costó cinco años”. (Carol, 35 anys).

“Porque es lo que yo les decía a todos los médicos: ‘Porque es que no puede ser, porque es que no puede ser psicológico, que yo tengo ese dolor y ese dolor y ese sangrado, eso no es normal, no’. Yo tengo que tener algo porque es que no puede ser, que yo no tengo nada. Y yo con un dolor y un malestar y un sangrado ¿Y que yo no tengo nada?” (Jennifer, 44 anys).

Juntament amb l’anterior, alguns dels casos analitzats indiquen que, en els seus itineraris, les entrevistades es van trobant amb altres diagnòstics mèdics, molts dels quals no estan relacionats amb la condició inicial. Això ha derivat en la falta de proves adients i la manca d’un tractament específic, allargant també el camí cap a un diagnòstic precís i, per tant, la continuïtat dels malestars.

“Me cogió un ginecólogo, un ginecólogo específico, y me dijo: ‘Tú no tienes Crohn’, porque me estaban estudiando por un Crohn, que no tiene nada que ver con la endometriosis, con las pruebas de que todo esto comporta: me hicieron una colonoscopia, una endoscopia, una enterorresonancia magnética... Son todo pruebas como muy invasivas”. (Mari, 30 anys).

“Y bueno, pues eso de médico en médico, de especialista en especialista. De hecho, la última ginecóloga que fue la que me diagnosticó, me estaba mandando al traumatólogo porque como le decía que me dolían las piernas: ‘Uy, esto tienes que ir al traumatólogo’”. (Nerea, 40 anys).

“Entonces después empecé a tener muchísimo dolor en la parte derecha.



Y me dijeron que ya era un cólico nefrítico. De cólico nefrítico nada, ¿eh? O sea que todo esto han sido malos diagnósticos. Pues eso, cada vez peor, peor, peor". (Nora, 31 anys).

En relació amb això, vaig trobar que la transició que es dona, des de la percepció de l'existència d'un problema de salut fins a l'obtenció d'un diagnòstic final, col·loca les dones en un estat de liminaritat. Parafraçant L. Breton, això implica que la persona no entra en les classificacions tradicionals, en aquest cas de la tradició mèdica, per tant, no està malalta ni del tot sana als ulls dels seus vincles socials ordinaris i, en conseqüència, es troba empenya a una contradicció constant.

D'altra banda, si bé es presenten diversos casos infradiagnosticats, una bona part de les entrevistades manifesten haver obtingut, en algun punt de les seves trajectòries, un diagnòstic precís d'endometriosis, cosa que va comportar alguns fets rellevants: un abordatge mèdic més específic i la credibilitat de les pròpies experiències.

Referent a això, existeixen diversos estudis que analitzen l'impacte del diagnòstic en la vida de las dones, ja que legitima els seus malestars i els proporciona

un llenguatge amb el qual poder parlar dels seus símptomes, i amb què poder accedir a un suport social i a estratègies adequades per al tractament. Així ho corroboren algunes de les dades analitzades:

"(...) yo vi a Dios ahí porque es que ya por fin alguien me dio una respuesta. Ya yo me sentí que no me estoy volviendo loca. Ya yo me sentí que tengo algo. Hay algo ahí que me está causando el problema porque las otras ginecólogas donde yo voy me dicen que yo no tengo nada, entonces yo lo veo, yo le digo hasta, llorando, llorando, frustrada totalmente". (Jennifer, 44 anys).

"A nivel social me ha dado mayor credibilidad. Ahora... cada vez que tengo un dolor abdominal y estoy mal, la gente como que se lo cree, porque hay una etiqueta, de lo que me pasa, ¿sabes? Antes es que yo me cogía las bajas y era como: 'Bueno, pues porque le duele la barriga, se ha cogido la baja porque le duele la barriga', ¿sabes? Y era como: 'Ostras, sí, pero es que el dolor que...'" (María, 30 anys).



"Al final, he hagut de tenir també un fill per in vitro". Quan l'endometriosis té una afectació en la salut reproductiva

Un altre aspecte a ressaltar és que l'endometriosis també té un gran impacte en l'àmbit reproductiu. Això explica el fet que una gran part de la població amb problemes de fertilitat ha de bregar, moltes vegades, amb un diagnòstic d'endometriosis, i a l'inrevés. Aquesta circumstància empeny, freqüentment, les persones a acudir al recurs dels tractaments de reproducció assistida, afegint un recorregut més als trajectes terapèutics. Així ho relaten algunes entrevistades que han viscut proces-



sos de reproducció mèdicament assistida, expressant el malestar, la frustració i el desgast que han sentit.

“Al final, he tenido que tener también un hijo por in vitro. Quizá también que me dijeran que no podía tener hijos a lo mejor avanzó la idea de tener hijos. A lo mejor también avanzó que él en un principio no quería tenerlos y al final sí que lo tuvo. Pues sí, claro, cambia muchas cosas”. (Nerea, 38 anys).

“Entonces, claro, este único óvulo que implantan y te dice que si va mal

no sabemos que vamos a hacer, porque claro, no me quedan más óvulos. Entonces te planteas decir, joder ¿por que yo? Otras, claro, estamos en edad fértil. Todas nuestras amigas están embarazadas. ¿Por qué ellas tan fácil y por qué nosotros tenemos tantos problemas? ¿no? Sí, te planteas muchas cosas y te jode hablando mal y pronto. Te duele porque bueno, porque no es justo. Pero bueno, y me pongo así de tonta [plora]”. (Marina, 31 anys).

D'aquesta manera, és possible apreciar que en aquests recorreguts s'entrecreen altres circumstàncies que redirigeixen els itineraris en busca d'un abordatge mèdic on es teixeixen, també, les narratives basades en discursos sobre els cossos (in) fèrtils de les dones.

Reflexions finals

En el present article he intentat esquematitzar breument una part dels recorreguts de les dones, que retraten les barreres que han d'afrontar des del moment en què decideixen buscar ajuda per tractar el seu malestar, fins a l'arribada d'un diagnòstic precís d'endometriosis, així com la seva relació amb l'àmbit reproductiu i les proble-

màtiques d'infertilitat. Així mateix, a partir de fer visible aquestes limitacions, mitjançant un estudi localitzat a Barcelona, he intentat obrir interrogants i plantejar la necessitat de nous abordatges per tal d'entendre la malaltia d'una manera integral i reconeixent que algunes d'aquestes problemàtiques poden ser compartides per dones que transiten l'endometriosis en diferents contextos socials i geogràfics.

Donat que aquesta anàlisi l'he portat a terme a partir de resultats preliminars, en aquesta instància l'enfocament ha estat principalment en les experiències de partiment, i no he desenvolupat les narratives de resistència i d'una capacitat major d'agència. De la mateixa manera, tampoc es reflecteixen aquí les anàlisis del paper de factors com la feina, l'economia o l'espai íntim, en aquests itineraris. En virtut d'això, plantejo la importància d'incloure, en futures etapes de la investigació, altres perspectives i variables, tenint en compte l'agència, la classe social i el gènere, a fi d'ampliar les dimensions d'anàlisi i enriquir la comprensió d'un procés que encara no ha assolit l'atenció que mereix per l'impacte que té en la vida de milions de dones i nenes arreu del món.

SOBRE L'AUTORA DEL TEXT

Vanessa Mantilla Salazar

Diplomada en Infermeria (UAB- 2011), graduada en Antropologia Social i Cultural (UAB-2018), màster en Antropologia: Investigació Avançada i Intervenció Social (UAB- 2019), i actual doctoranda del programa de Antropologia Social i Cultural (UAB) amb una beca FPU (19/01001) en el Grup d'Investigació AFIN.

Realitza una tesi doctoral centrada en analitzar, des d'una perspectiva crítica, les trajectòries terapèutiques de les dones amb endometriosi a la recerca d'un tractament mèdic.

També ha coordinat el projecte "Mujeres: entre el Mal-estar (in)visible y el Bien-estar (im)posible" – Ref: 34/8ACT/21, finançat per l'Institut de las Mujeres. Aquest projecte va comptar amb diverses activitats, entre elles, la producció d'una plataforma audiovisual de recursos relacionats amb l'endometriosi. Les imatges que acompanyen aquest text pertanyen a aquesta plataforma.

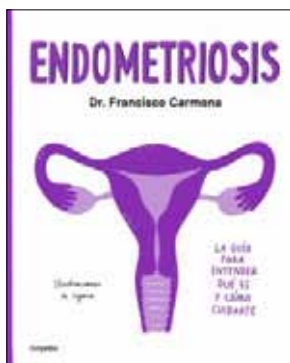
SOBRE L'AUTOR DE LES IMATGES

Javier Molina

Nascut a Cornellá de Llobregat (1978), és un artista visual i sonor. El seu treball ha transitat pels marges i és en aquests on ha construït la seva mirada. Publica diversos discos amb el seu projecte minimalista anomenat "Delanada". Durant els darrers anys ha utilitzat la fotografia i el vídeo per expressar-se, però sense renunciar a la composició musical. N'és una mostra d'aquesta evolució el seu curt documental "Del olvido a la pérdida", una peça audiovisual que ens parla de la malaltia de l'Alzheimer i la seva força devastadora. Projectes fotogràfics com "Human footprints" ens mostren que compromís i humor no han de estar per força renyits.

Més informació a Instagram: @dearmolina

PER LLEGIR



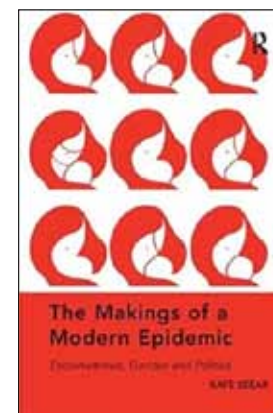
Carmona, E. (2021)
Endometriosis: la guía para entender qué es y cómo cuidarse
Editorial Grijalbo

L'endometriosi és una malaltia ginecològica crònica que afecta una de cada deu dones espanyoles en edat reproductiva i que repercuteix profundament en la vida de les pacients. Malgrat això, és una gran desconeguda i poques vegades se'n parla obertament. Aquest llibre pràctic i il·lustrat explica de manera clara i rigorosa què és l'endometriosi, per què es produeix, quins són els factors de risc i, també, els símptomes, el diagnòstic, els tractaments actuals, l'impacte emocional que té i com afecta les relacions socials, laborals i de parella. La intenció d'aquest manual és oferir informació valuosa i donar eines i recursos a les dones per tal que puguin tenir cura de si mateixes en el seu dia a dia: pautes d'alimentació, exercicis, teràpies complementàries i consells sobre on acudir.



Aranguéz- Sánchez, T. (2019)
¿Por qué la endometriosis concierne al feminismo?
Editorial Dykinson

L'endometriosi és una malaltia de dones que malgrat la seva incidència no rep massa atenció científica ni social. La malaltia consisteix en el creixement de teixit endometrial fora de l'úter, normalment dins de la cavitat pelviana, però pot envair qualsevol òrgan del cos. En estadis avançats pot arribar a provocar una discapacitat. El primer símptoma de l'endometriosi és el dolor sever durant la menstruació. Quan les dones acudeixen a ginecologia se les titlla d'hipocondríiques i, sovint, acaben a salut mental. Davant aquest panorama, les afectades estan lluitant pel dret a la salut de les dones en un moviment social d'abast internacional. Tot i que encara queda molt camí per recórrer, les malalties feminitzades van sortint de la invisibilitat. Aquest llibre conté propostes de polítiques sanitàries i una reflexió sobre la necessitat d'una perspectiva feminista de la salut.



Seear, K. (2014)
The Makings of a Modern Epidemic: Endometriosis, Gender and Politics
Routledge

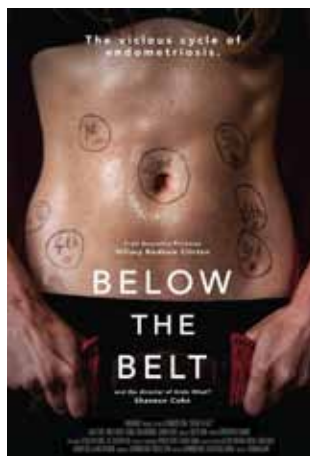
Des del seu "descobriment" fa uns 150 anys, la manera d'entendre l'endometriosi ha anat canviant. Actualment, aquesta malaltia ginecològica crònica i incurable, estimada com a més comuna que el càncer de mama o d'ovari, s'ha convertit en una "epidèmia moderna". Aquest llibre aborda la desatenció acadèmica de l'endometriosi per part de les ciències socials, i ofereix una avaluació crítica d'un dels problemes de salut més comuns i onerosos per a les dones. Des de perspectives teòriques com els estudis de ciència i tecnologia, la teoria feminista i la teoria queer, explora les seves dimensions simbòliques, discursives i materials. Demostra com els canvis en el pensament sobre el gènere, el cos, la raça, la modernitat i les filosofies de la salut han donat forma a la malaltia i com l'endometriosi està altament polititzada i greument desatesa.

PER VEURE



Cohn, S. (Dir.) (2016)
Endo What?
 Estats Units, 55 min

L'endometriosi és una malaltia de la qual molta gent no n'ha sentit parlar. Afecta una de cada deu nenes i dones. Aproximadament 176 milions de persones en el món. Malgrat la seva prevalença, les dones acuden a diferents metges i passen anys abans d'aconseguir un diagnòstic. Entretant, moltes d'elles es veuen obligades a faltar a classe, perdre feines que els hi agraden, abandonar el somni de tenir fills, veient afectades les seves relacions personals. Sovint són incorrectament informades pels metges que els embarassos i les histerectomies curen i que el seu dolor és normal o que està al seu cap. Després del diagnòstic, se'ls sol receptar diferents medicacions, arribant fins i tot a patir inútils cirurgies. És l'hora de trencar aquest cercle. És l'hora d'un nou paradigma que no signifiqui múltiples doctors, medicaments, cirurgies i diagnòstics erronis ni anys de dolor.



Cohn, S. (Dir.) (2023)
Below the Belt
 [Documental]
 Estats Units

Documental que examina els desafiaments que afronten les persones amb endometriosi. No existeix una cura coneguda per aquesta malaltia i, sovint, els pacients se sotmeten a diverses cirurgies amb l'esperança d'aconseguir algun tipus d'allevijament. A partir de les històries de quatre pacients que busquen, urgentment, respostes als seus estranys símptomes, la pel·lícula exposa els problemes generalitzats en els nostres sistemes entorn de la cura de la salut. A través de l'endometriosi, es mostra com les dones sovint són descartades, menyspreades i desateses. Des dels tabús socials i els prejudicis de gènere fins a uns metges mal informats i una atenció mèdica amb finalitat de lucre, el film revela com se silencien milions de persones i com, contraatacant, podem millorar l'atenció mèdica per a tots i totes.

NOTÍCIES AFIN

Maternitat, criança i conciliació

Amb motiu del 8 de març, Bruna Alvarez va participar al Telenotícies de TV3, parlant dels resultats de recerca sobre la maternitat i la corresponsabilitat a Catalunya, en una notícia titulada "Criatures al metge, jornada reduïda i xats de famílies: el peatge laboral de les dones".

Alvarez va explicar que les dones i particularment les mares continuen sent considerades socialment les principals responsables dels fills i filles. Per exemple, són elles les que estan disponibles per trucades repentines de l'escola. Per altra banda, també va explicar que la bretxa salarial no apareix per igual feina, diferent sou, sinó perquè les dones estan menys temps al mercat laboral perquè estan cuidant.

Per tal de treballar cap a l'equitat de gènere en relació a la criança i la conciliació, l'antropòloga conclou que "les mares haurien de ser més pares i els pares, més mares", i sobretot, socialitzar y colectivitizar les tasques de cura.

Podeu veure la notícia sencera [en aquest enllaç](#).

La memòria infermera

El Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona ha posat en marxa el projecte "Preservem la memòria", que té com a objectiu conservar l'experiència i el coneixement d'infermeres i infermers en situació de jubilació i fer un homenatge a la trajectòria d'aquestes professionals. Les donacions espontànies que diferents persones feien al Servei de Biblioteca i Documentació Infermera (SBDI) del Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona, va ser l'origen de la idea inicial del projecte. Aquest interès, es va unir al de [l'Associació Febe d'Història de la Infermeria de Llengua Catalana](#), per preservar l'evolució de la professió al llarg del temps i poder realitzar una adequada gestió documental d'aquests testimonis.

El projecte consisteix en elaborar un fons de testimonis d'infermeres i infermers i la recopilació de materials representatius de diverses èpoques i àmbits d'exercici de la professió. Els materials s'han recollit en diferents formats com vídeo, fotografia, indumentària, documentació, etc. I la recollida de testimonis s'ha dut a terme a través d'entrevistes semiestructurades realitzades per infermeres historiadores que pertanyen al Grup Febe.

El projecte compta amb la participació de les Àrees del Col·legi i dels seus òrgans de participació, i les seves impulsores són Blanca Virós Pujolà, bibliotecària i documentalista del SBDI, i Amèlia Guilera Roche, infermera jubilada, exdirectora del Campus Docent Sant Joan de Déu i, actualment, vicepresidenta de la Fundació Infermeria i Societat.

Oberta la postulació d'aportacions al Congrés Internacional cap a la Materialització de la Ficció

Fins al 15 de maig estarà obert el termini per presentar contribucions al "Congreso Internacional hacia la Materialización de la Ficción: Agencias, Resistencias y Revueltas en la Contemporaneidad", que se celebrarà entre el 26 i el 28 de juliol d'aquest any a la Universidad de Costa Rica, a la ciutat de San José.

En aquest congrés internacional pretenem reflexionar col·lectivament sobre com es concreten els imaginaris polítics utòpics en les lluites que es desenvolupen en diferents contextos contemporanis. Es tracta d'una trobada entre persones activistes, acadèmiques i artistes que treballem en pro de la materialització de projectes polítics.

Convidem a qui hi estigui interessat a enviar treballs en diferents formats de presentació, reflexions i experiències entre les quals podria haver-hi: intervencions orals individuals, taules de diàleg, tallers, projectes audiovisuals i/o performances. Seran ben vingudes les propostes inter/transdisciplinàries.

Els diàlegs poden tractar sobre les següents àrees: Territori/acció comunitària, Gènere/feminismes, Memòria col·lectiva, Geografia/Estudis urbans, De/Post/Anticolonial, LGBTI+/Queer, Cos, Resistències, Estudis transdisciplinaris, Neoliberalisme/Capitalisme, Epistemologies i metodologies i/o Ecologisme.

L'enviament de propostes es pot fer a través del [formulari](#) de la [pàgina web del congrés](#). *Data límit d'enviament de propostes:* 15 de maig de 2023. En cas de dubtes o preguntes, envieu un correu a materializacionficcion.ppp@ucr.ac.cr.



Desplaçaments irregulars de bebès, nens i nenes

El passat mes de març ha tingut lloc la finalització de dos projectes desenvolupats durant el 2022, que giraven entorn d'una mateixa temàtica: la recuperació de la memòria històrica a través de l'anàlisi de les experiències de persones adoptades irregularment.

El primer projecte "Desplazamientos y emplazamientos forzosos de niños, niñas y bebés en España (1934-1996) a través de adopciones irregulares", finançat pel Ministerio de Presidencia, Relaciones con las Cortes y Memoria Democrática del Gobierno de España, va tenir com a objectiu conèixer les experiències de persones que van ser separades de les seves famílies d'origen mitjançant estratègies d'apropiació i adopció irregular. Durant el desenvolupament d'aquest projecte, s'han portat a terme cinc activitats principals, que inclouen la recopilació de dades que han permès el mapeig de la situació actual d'aquest fenomen, així com l'exploració d'experiències a través d'entrevistes.

Com a resultat de tot això, s'han generat els següents productes, alguns dels quals ja estan disponibles en obert:

- Realització d'un vídeo divulgatiu. Es pot visualitzar per mitjà del [canal de YouTube del Grup d'Investigació AFIN](#).
- Publicació d'un article divulgatiu a la Publicació AFIN. Es pot consultar en el següent enllaç: [Vidas y familias "adecuadas": desplazamientos forzosos y adopciones irregulares en la España contemporánea](#).
- Realització d'un seminari AFIN.
- Publicació d'un article científic, actualment en revisió i, per tant, no disponible en accés obert.

El segon projecte "Fem memòria: relats de desplaçaments i adopcions forçades a Espanya", finançat pel Memorial Democràtic de la Generalitat de Catalunya, ha pretès iniciar un producte on poder sumar diversos recursos entorn de la temàtica mencionada. El resultat s'ha plasmat en l'elaboració d'una pàgina web on s'aniran afegint recursos a mesura que es vagin generant els diferents materials. Es pot consultar en [aquest enllaç](#).

Finalment, el 2023 també s'ha iniciat un nou projecte sobre memòria: "Construyendo memoria comunitariamente: prácticas de desplazamientos y adopciones forzados en España", finançat pel Ministerio de Presidencia, Relaciones con las Cortes y Memoria Democrática del Gobierno de España, que té com a objectiu consolidar la pàgina web esmentada anteriorment. Aquells qui desitgin contribuir a la visibilització d'aquest fenomen de llarga duració ho podran fer enviant la seva història a través [d'aquest formulari](#) o bé un relat escrit, d'àudio o audiovisual per WhatsApp (+34 93 581 46 40).

Educació en sexualitat i prevenció de violències

Del 25 al 27 d'abril es va dur a terme el Conversatorio por la Educación Integral en la Sexualidad como prevención de violencias, a Ciudad Juárez (Mèxic). Aquest esdeveniment va constituir el tancament del projecte SexAFIN-Ciudad Juárez, coordinat pel Grup AFIN i en el qual van participar quatre institucions mexicanes (Universidad Autónoma de Ciudad Juárez, Universidad Pedagógica Nacional del Estado de Chihuahua, Instituto Nacional de Antropología e Historia, i Instituto de la Mujer de Ciudad Juárez), i que tenia com a objectiu conèixer què saben els nens i les nenes de la ciutat sobre sexualitat a través de la transferència i adaptació al context local del projecte SexAFIN-Catalunya. Aquest projecte ha estat finançat per la Fundació Autònoma Solidària en tres convocatòries.

El Conversatorio en Educación Integral en la Sexualidad pretenia ser una trobada de diversos agents socials -professorat, personal sanitari, activistes, feministes i representants religiosos- per tal de fomentar i contribuir a l'educació sexual integral com una eina per fomentar l'autoestima i l'accés a la informació de nens, nenes, adolescents i joves, com una mesura de prevenció de violències.

MSCA Postdoctoral Fellowships a AFIN

AFIN ha obtingut dos dels set projectes MSCA-Postdoctoral Fellowships (PF) rebuts per la UAB a la convocatòria MSCA-PF-2022 del programa Horizon Europe de la Comunitat Europea:

- *CripRJ: Advancing Crip Reproductive Justice: Understanding women with intellectual disabilities' experiences of reproductive control in Spain.* La investigadora principal és Diana Marre, del Grup d'Investigació AFIN del Departament d'Antropologia Social i Cultural, i la beneficiària és Hannah Gibson. El projecte es desenvoluparà al Departament d'Antropologia Social i Cultural i tindrà una durada de dos anys.
- *CryOValue: A political economy of ova banking in Spain and Ukraine.* La investigadora principal és Diana Marre, del Grup d'Investigació AFIN del Departament d'Antropologia Social i Cultural, i la beneficiària és Polina Vlasenko. El projecte es desenvoluparà al Departament d'Antropologia Social i Cultural i tindrà una durada de dos anys.

Anna Molas a 30 minuts



El passat 5 de març, TV3 va emetre el reportatge "Gens anònims", al programa *30 minuts*, en el qual va participar Anna Molas, investigadora posdoctoral Juan de la Cierva del Grup AFIN. El reportatge té com a protagonistes Maria i Miquel, dues persones nascudes a partir de donacions d'esperma a Espanya que reivindiquen l'abolició de l'anonimat en les donacions de gàmetes. En el decurs del reportatge es van discutir els diversos temes a partir de les veus dels diferents actors implicats, com mares que han concebut a partir d'aquestes donacions, professionals de la reproducció assistida, de la bioètica i de les ciències socials. Anna Molas va aportar el seu coneixement a partir de la seva investigació etnogràfica de la bioeconomia de la donació d'òvuls a Espanya, centrant-se en la funció de l'anonimat. A partir d'aquesta intervenció, la investigadora ha escrit un article d'opinió al diari *Ara* (amb el qual col·labora ocasionalment) i ha participat en diversos articles en mitjans de comunicació que s'han interessat per la qüestió de l'anonimat i altres aspectes de la bioeconomia reproductiva espanyola.

La bioeconomia de la donació d'òvuls

Anna Molas ha publicat a la revista científica *Science, Technology and Human Values*, en coautoria amb la professora Andrea Whittaker, l'article "[Tempting Luck: Temporalities and Risk Anticipation among Egg Donors in Spain](#)", que ha sorgit arran de la seva etnografia sobre la bioeconomia de la donació d'òvuls a Espanya. L'argument principal gira entorn del fet que les diverses pràctiques clíniques i alguns elements contextuals del context espanyol -com la (poca) informació disponible sobre els riscos associats, el desconeixement sobre l'ús dels òvuls extrets i el context habitual de joventut i necessitat econòmica-, situen les donants en un present immediat en el qual es fa difícil, si no impossible, pensar en el futur. Aquest article situa la noció de temporalitat com a eix central i es pregunta quins dels cossos estan posicionats per anticipar riscos i quins ho estan per no pensar en ells per tal de poder obtenir ingressos econòmics a curt termini.

Atenció a las personas que han patit pèrdues reproductives precoces

A Espanya, les pèrdues reproductives precoces es donen en un 25 % del total d'embarassos i tenen un gran impacte en les dones que les pateixen, els professionals que les atenen i els seus entorns propers. Un equip d'investigació multidisciplinari, coordinat per la investigadora de la Universitat Autònoma de Barcelona (UAB) Diana Marre, ha iniciat el projecte "Pérdidas reproductivas precoces: del malestar físico y emocional invisible al posible duelo personal, familiar y social" per dur a terme un diagnòstic de les característiques i la magnitud d'aquestes pèrdues precoces. L'objectiu és detectar les necessitats d'assistència, acompanyament i dol en gestants que pateixen aquestes pèrdues, així com en la seva xarxa familiar i en el personal sanitari que les atén, a fi de poder oferir-los una atenció adequada, personalitzada i basada en evidències que permeti pal·liar el seu malestar i sofriment i atenuar els efectes adversos.

En el projecte, coordinat des de la UAB, hi participa el Grup d'Investigació AFIN de la UAB, dirigit per la professora Diana Marre; el Grup de Medicina Perinatal i de la Dona de l'Institut d'Investigació de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau–IIB Sant Pau, així com el Servei de Psiquiatria i Salut Mental d'aquest hospital i el d'Obstetrícia i Ginecologia de l'Hospital de Sant Pau (HSP)-Fundació Puigvert (FP), dirigit per Elisa Llurba —també professora de la UAB—, i el Grup d'Investigació Población, Medio ambiente y Desarrollo (POMADE) de la Universitat d'Alacant, coordinat per la professora María José Rodríguez Jaume. La investigació està finançada en el marc de la convocatòria Conecta de la Fundació "la Caixa" i compta amb la col·laboració de diverses associacions de persones afectades i entitats professionals, així com la participació d'una trentena de serveis de salut maternoinfantil de l'Estat inclosos en la xarxa RICORS en salut maternoinfantil i del desenvolupament, finançada per l'Instituto de Salud Carlos III i coordinada també per la doctora Elisa Llurba, en la qual la doctora Diana Marre coordina el subprojecte dedicat a l'estudi de l'experiència i el benestar de pacients i professionals en salut maternoinfantil.

El projecte permetrà dissenyar una enquesta per dimensionar adequadament aquesta problemàtica i incorporar-la a les estadístiques generals de població, així com plantejar possibles intervencions en la salut física, psicològica i social dels qui pateixen pèrdues gestacionals i del seu entorn. La sistematització, la reproducció i l'escala d'aquestes intervencions i l'avaluació del seu impacte es posaran a prova al Servei de Ginecologia i Obstetrícia de l'Hospital de Sant Pau i la seva àrea d'assistència en atenció primària, on s'atenen anualment 12.000 visites de gestació, amb unes 400 pèrdues gestacionals, i es realitzen 600 cicles de reproducció assistida, dels quals 400 resulten en fracàs o pèrdua. Aquest projecte comptarà amb tot el personal sanitari que atén les dones en algun punt del procés, i amb el recolzament del servei de psiquiatria de l'hospital, concretament, la unitat de salut mental perinatal, per tal de contribuir a una proposta de millora del dol i de la salut mental en general i dels seus efectes adversos.

"El sufrimiento por una pérdida gestacional es significativo y su intensidad y su impacto personal, familiar y social no están asociados a la semana de gestación en que se produce", explica Diana Marre, investigadora del Grup AFIN del Departament d'Antropologia Social i Cultural de la UAB. "Una pérdida temprana puede tener tanto impacto emocional como una en el segundo o tercer trimestre. Sin embargo, aunque el 95 % de las pérdidas ocurren en el primer trimestre de embarazo, los protocolos clínicos y los programas de apoyo emocional disponibles se centran mayoritariamente en las pérdidas de segundo y tercer trimestres". "Los profesionales tratamos las pérdidas precoces como algo habitual y asumible, dentro de circuitos quirúrgicos que no se adecuan ni consideran la pérdida como tal y, por tanto, no contemplan la posibilidad de duelo. La ausencia de intervención sensible aumenta el trauma, lo que puede favorecer situaciones de violencia reproductiva", remarca Llurba. "Las gestantes deben poder decidir si esperan a expulsar el feto espontáneamente o provocando la expulsión en casa o quirúrgicamente en el hospital, y contar con apoyo no solo físico, sino también emocional y social, así como con la posibilidad de verlo o conservar algún recuerdo, como se aconseja en otros contextos".

Interès etnogràfic a Bolonia

Cambiando las Repro-Etnografías: Movilidad y traducción en la antropología de la reproducción és el nom del taller internacional que es va celebrar a la Università di Bologna (Itàlia) els dies 23 i 24 de març de 2023. L'esdeveniment va incloure una conferència pública de la professora Dána-Ain Davis titulada "La desobediència disciplinària com a empenya etnogràfica". Els actes van tenir lloc gràcies a una beca concedida per la Fundació Wenner-Gren al Dr. Marcin Smietana, investigador afiliat a AFIN, així com a la col·laboradora i amiga d'AFIN, la Dra. Corinna Guerzoni (Universitat di Bologna). La membre d'AFIN Alexandra Desy i la directora d'AFIN Diana Marre van participar a l'esdeveniment per presentar el seu premiat treball sobre antropologia pública "Creación de vínculos entre la investigación y la antropología aplicada". Els participants també van poder gaudir de la participació al taller d'altres col·laboradores d'AFIN, com la Dra. Giulia Zanini.

Es va debatre sobre les formes en què, com a acadèmics en reproducció, hem de desenvolupar metodologies d'investigació creatives pel propi caràcter de la reproducció contemporània que, sovint, és transnacional, multisituada, online/offline i vehiculada de moltes altres maneres. Per aquest motiu, els participants del taller van demostrar fins a quin punt els estudis socials de la reproducció poden contribuir a metodologies d'investigació etnogràfica més àmplies. Això pot requerir no sols d'innovació disciplinària i de la consideració i actualització del que significa l'etnografia, sinó també, sovint, d'una "desobediència disciplinària", tal com va exposar en la seva conferència la professora Dána-Ain Davis, ponent principal. Va citar el treball de diversos etnògrafs negres, feministes i queer per mostrar com desafien les normes per tal de realitzar investigacions etnogràfiques i antiracistes. Això té un ressò més fort encara en el context de l'actual política de reproducció en diferents llocs d'arreu del món, que segueix sent heteronormativa i racista. Com van destacar els organitzadors del taller, la celebració d'aquest tenia lloc a Itàlia pocs dies després que les mesures governamentals contra les famílies amb progenitors LGBTQ provoquessin protestes a tot el país.

Per tant, va resultar molt inspirador escoltar les fascinants ponències que els participants van compartir el primer dia del taller sobre "Etnografías transnacionales de la reproducción" i, el segon dia, sobre "Etnografías de la reproducción en la traducción". També va ser meravellós passar temps junts i conversar, gaudint del privilegi d'un retir amb un grup molt especial a la bonica ciutat universitària de Bolonia.

La reunió pretenia, a més, ser un punt de partida per al desenvolupament d'una xarxa transnacional d'acadèmics i activistes de la reproducció vinculats a Itàlia, que esperem ajudi a consolidar els estudis socials de la reproducció en aquest país. La revista *Ethnography* ja ha aprovat la proposta de publicació d'un número especial basat en aquesta trobada, que actualment està en preparació.

